

MES AMOURS : ACCES A LA SEXUALITE ET A LA VIE AMOUREUSE DES PERSONNES AVEC UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE

Comment construire un programme de formation et de recherche appliquée avec et pour des personnes présentant une trisomie 21 ?

**EQUIPE DE
RECHERCHE-
ACTION**

- Yves Jeanne, Maître de conférences, Université Lumière Lyon 2 (Responsable de la recherche)
- Jennifer Fournier, Professeure associée, Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO), Haute école de travail social et de la santé - EESP – Lausanne (Chargée de recherche)
- Charles Gardou, Professeur, Université Lumière Lyon 2 (Expert)
- Germain Couture, PhD, Chercheur en établissement, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (Expert)

Partenaires de recherche (participation et apport de ressources) :

- Université Lumière Lyon 2
- Fédération Trisomie 21 France
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS-MCQ)
- Centre Ressources Handicaps et Sexualités (CeRHeS)
- Service de Génétique du CHU de St-Etienne

**COORDONNEES
POUR DEMANDE
D'INFOS**

jennifer.fournier@eesp.ch

CALENDRIER

10.2015 – 10.2017 (24 mois)



FINANCEMENT

- Fondation de France
- Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH)
- Comité national de Coordination Action Handicap (CCAH)
- Fondation Malakoff-Médéric

CONTEXTE

Les travaux scientifiques relatifs à l'accès à une sexualité pour les personnes en situation de handicap mettent en lumière un certain nombre d'obstacles auxquels elles se heurtent. Entre autres, le manque d'information, les représentations négatives des environnements sociaux, une vulnérabilité accrue aux abus sexuels, un célibat plus fréquent que dans la population générale et un accès très limité à la parentalité.

Dans le même temps, la légitimité de leur désir à connaître une vie amoureuse et sexuelle tend à être mieux reconnue. En outre, leur participation sociale est promue, ce qui conduit certaines associations accompagnant des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) à créer des dispositifs divers pour favoriser la vie en milieu ordinaire, la capacité d'autodétermination et l'exercice des droits. Dès lors qu'on s'engage à soutenir à la fois l'indépendance et l'autonomie des personnes avec une DI, les questions relatives à la sexualité et la vie amoureuse se posent avec une acuité nouvelle.

FINALITES

Dans la perspective des recherches à visée émancipatoire, la recherche ambitionne non seulement la production de connaissances mais aussi l'autonomisation des personnes avec DI.

Leur expérience vécue est au cœur de la recherche et la démarche repose fermement sur le postulat de leurs aptitudes et à penser, à construire, à transmettre.

OBJECTIFS

- Recenser les préoccupations, les intérêts, les besoins en matière de sexualité et de vie amoureuse auprès des personnes ayant une DI, de leur famille et des professionnels qui les accompagnent.
- Co-construire avec des personnes présentant une DI des modalités et outils de formation permettant de prendre en compte les préoccupations, intérêts et besoins recensés.
- Élaborer et mettre en œuvre une démarche d'évaluation.

DEMARCHE, ETAPE, METHODES

Publics concernés :

Public cible :

Personnes ayant une DI

Le dispositif de formation a été conçu avec et pour des personnes adultes ayant une DI. Cependant, il peut être utilisé avec des enfants, des adolescent-e-s ou des adultes, en situation de handicap ou non ; sous réserve d'adaptations à réaliser par les animateurs souhaitant faire usage des supports mis à disposition.

Participant-e-s :

Personnes ayant une DI, parents/militant-e-s associatif/ve-s, professionnel-le-s de l'accompagnement - formateurs/trices - intervenant-e-s, chercheur/se-s, infographiste, illustrateur/trice, photographe, vidéaste, comédien-ne-s et metteur/se en scène

Démarche :

Le croisement de nos travaux¹ relatifs à l'accès à une intimité, une sexualité et une vie amoureuse pour les personnes en situation de handicap, et de rencontres avec les membres de la Fédération Trisomie 21 France, nous conduit à penser qu'un travail de recherche ayant pour visée la réalisation d'un dispositif de formation relatif à ces questions serait précieux pour les personnes concernées.

Nous convenons immédiatement que cette recherche serait menée en associant des personnes avec une DI, des professionnel-le-s de l'accompagnement et des parents/des militant-e-s associatif/ve-s à l'ensemble de son élaboration.

Méthodes :

- Recension et analyse des expériences d'intervention et des outils d'éducation à la sexualité existantes pour les personnes présentant une DI
- Focus groupes auprès de personnes ayant une DI, de parents et de professionnel-le-s qui les accompagnent pour identifier les connaissances, expériences, questions, etc. relatives à la sexualité et la vie amoureuse
- Recrutement de binômes d'animateur/trice-s (avec et sans DI)
- Co-élaboration des contenus et outils de la formation
- Évaluation

3

DISPOSITIFS DE COLLABORATION

Le travail en coopération avec des personnes ayant une DI engage à la mise en œuvre de modalités concrètes de collaboration devant favoriser leur participation :

- La prise en compte et le respect
 - de la singularité de leur rapport au temps,
 - de la diversité de leurs modalités de compréhension, de pensée et d'expression,
 - de leur fatigabilité et de leurs possibilités de concentration
- L'adoption d'une posture de facilitateur/trice

¹ JEANNE, Yves. 2014. *Corps à cœur intimité, amour, sexualité et handicap*, Toulouse, érès. FOURNIER, Jennifer. 2016. *La vie intime, amoureuse et sexuelle à l'épreuve de l'expérience des personnes en situation de handicap. L'appréhender et l'accompagner*. Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université Lumière Lyon 2, <http://theses.univ-lyon2.fr>

**EFFETS
IN/ATTENDUS
DE LA RECHERCHE**

- Les aspirations énoncées par les personnes ayant une DI concernant la sexualité et la vie amoureuse ressemblent à celles de tout un chacun.
- La mise en œuvre de modalités d'accessibilisation comme de compensation lors de la construction des contenus et outils de formation a permis aux animateurs avec DI de participer aussi pleinement que possible.

A partir du moment où le dispositif devient respectueux des modalités de penser et d'agir de tous/tes, il se produit concrètement une créativité de la part des animateur/trice-s avec DI qui ont été à l'origine de la plupart des propositions retenues.

- L'évaluation des animateur/trice-s avec DI montre une transformation relative au réseau et au soutien social. Cette transformation renvoie à un changement de posture plus général évoquant un processus d'émancipation.

VALORISATIONS

1. Jeanne, Y. et Fournier, J. (2018). Rapport de recherche « Mes amours : accès à la sexualité et à la vie amoureuse des personnes ayant une déficience intellectuelle ». Manuscrit soumis pour publication. Repéré à <http://www.firah.org/centre-ressources/fr/>
2. Jeanne, Y. et Fournier, J. (2017). « Mes amours : prospection et analyse documentaire autour de travaux de recherche et présentation d'outils et méthodes sur les questions d'information, d'éducation et d'accompagnement à la vie amoureuse et sexuelle pour des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle ». Repéré à <http://www.firah.org/centre-ressources/fr/>
3. Outils de formation Mes amours et livrets d'accompagnement disponibles en ligne et gratuitement. Repérés à <http://www.firah.org/centre-ressources/fr/>
4. Conférence : https://www.univ-lyon2.fr/culture-savoirs/podcasts/desirer-aimer-quelle-liberte--744263.kjsp?RH=WWW_FR
5. Conférence : <http://c3rp.fr/mes-amours-sexualite-vie-amoureuse-et-handicap-mental-par-jennifer-fournier/>

4

UNIVERSITÉ
LUMIÈRE
LYON 2**CeRHes**
Centre Ressources Handicaps et Sexualités**FIRAH**
Fondation Internationale
de la Recherche Appliquée
sur le Handicap | International Foundation
of Applied Disability
Research**CHU**
Saint-Étienne

29-07-18 / JF